LE QUOTIDIEN DU MEDECIN

13 DÉCEMBRE - N° 9206
PAGES SPÉCIALES

42e ANNÉE - 1, RUE AUGUSTINE-VARIOT - 92245 MALAKOFF CEDEX - TÉL. : 01. 73. 28. 12. 70 - ISSN 0399 - 2659 - CPPAP 0412 T 81257

# Dermatite atopique

## Éducation thérapeutique : pourquoi, pour qui, comment ?



Numéro réalisé en collaboration avec la Fondation pour la Dermatite Atopique

FONDATION Dermatite Atopique

# Édito

## Informer et éduquer

La dermatite atopique est une affection particulièrement fréquente. Ainsi, l'enquête réalisée par l'Institut des Mamans établit sa prévalence à 13,5 % chez les enfants de 0 à 10 ans. Dans 10 % des cas, il s'agit de formes sévères altérant lourdement la qualité de vie des enfants et de leurs familles. Et, pourtant, la maladie reste encore mal connue, la prise en charge insuffisante ou mal adaptée et l'observance médiocre.

C'est pour aider la recherche fondamentale et clinique, améliorer l'information et l'éducation des enfants et de leurs familles que les laboratoires Pierre Fabre ont créé la Fondation pour la Dermatite Atopique. Comme toutes les maladies chroniques, la dermatite atopique est en effet difficile à prendre en charge au long cours et l'observance souvent mise à mal. L'information doit être renforcée pour que les patients et leur entourage comprennent la physiopathologie de la maladie, le mécanisme d'action des traitements et leur utilité afin d'améliorer leur autonomie et, par conséquent, l'observance thérapeutique. Dans les cas les plus sévères, des sessions d'éducation thérapeutique spécifiques peuvent être proposées.

*« Nous disposons de traitements efficaces, mais moins d'un tiers des prescriptions sont correctement suivies »,* déplore le Pr Jean-François Stalder. Lutter contre la corticophobie, mais aussi montrer concrètement où, comment et en quelles quantités appliquer le dermocorticoïde et l'émollient : autant de mesures pratiques pour améliorer l'efficacité thérapeutique et éviter l'évolution de la maladie vers des formes sévères. À cet égard, le PO-Scorad *(Patient-Oriented Scorad)* est un outil particulièrement utile. Il permet au patient ou aux parents de s'impliquer directement dans l'évaluation de la maladie et de mesurer avec le médecin les effets du traitement.

Cette édition spéciale vous propose un aperçu des données épidémiologiques récentes sur la dermatite atopique, ainsi que les informations et les conseils à prodiguer aux enfants et à leurs familles. Ce numéro présente également les objectifs des écoles de l'atopie et un compte rendu de la journée nationale de formation, l'ETP Day, qui s'est déroulée le 15 novembre dernier dans huit villes. Cette journée qui a réuni 550 professionnels de santé a permis de découvrir les expériences réalisées dans les différentes régions et de confronter les points de vue et le vécu des infirmières à celui des médecins libéraux et hospitaliers.

**Dr Chantal Segard**
Directrice de la Fondation
pour la Dermatite Atopique

## Sommaire

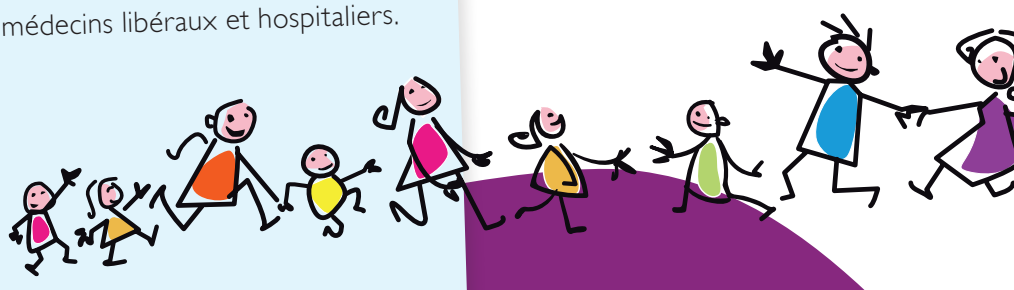

Résultats de l'enquête auprès des mamans d'enfants atopiques p. 3

L'école de l'atopie p. 4

Toute la France fait de l'éducation thérapeutique p. 6

Le PO-Scorad, mode d'emploi p. 10

La Fondation pour la dermatite atopique p. 11

# La dermatite atopique de l'enfant vue par les mères

**Une enquête réalisée par l'Institut des Mamans* pour la Fondation pour la Dermatite Atopique et Pierre Fabre Santé confirme la fréquence de cette pathologie en pédiatrie ainsi que l'importance de son impact sur la qualité de vie des enfants atteints. Elle objective également les obstacles à une prise en charge optimale de la dermatite atopique (DA).**

Dans cette enquête, 26,4 % des enfants âgés de 0 à 10 ans présentent une maladie liée à l'atopie (DA, rhinite allergique, asthme, allergie alimentaire, allergie de contact, conjonctivite allergique) avec, au premier rang, la DA (13,1 %) (figure 1). Les 3-4 ans sont les plus touchés (16,5 %). La DA est qualifiée de sévère à très sévère par 11 % des mères ; 45 % des enfants ont plusieurs poussées par mois. Le diagnostic est fait le plus souvent avant l'âge de un an (43,8 %) et rapidement après la première poussée (57,9 %).

Pour 25,3 % des mères, la DA a un impact important sur la qualité de vie de l'enfant. Quand elle est sévère, cette proportion atteint 71 %. Parmi les difficultés générées par la DA, le prurit est le plus souvent cité (59,8 %), suivi par le caractère contraignant du traitement (6,8 %). Comme éléments déclenchant ou favorisant les poussées de DA, les mères incriminent principalement le climat (cité par 37,1 % d'entre elles) et les facteurs psychologiques (29,5 %).

## Les mères en charge du traitement

Dans la quasi-totalité des cas (98 %), ce sont les mères qui soignent la DA de leur enfant. Cependant, en grandissant, les enfants deviennent de plus en plus autonomes : 19,3 % des 7-10 ans se soignent eux-mêmes.

Plus de deux tiers des mères (68,8 %) déclarent que les crèmes émollientes, les pommades et l'hydratation améliorent la DA lors des poussées. Elles sont seulement 19,1 % à citer les dermocorticoïdes comme source d'amélioration de la maladie.

En dehors des poussées, les émollients sont les produits les plus utilisés (78,8 %). Une proportion non négligeable de mères (55 %) ignore cependant qu'il faut chauffer la crème entre ses mains avant de l'appliquer et que cette application doit être réalisée délicatement par effleurage (36 %).

## De fausses croyances

Les dermocorticoïdes sont utilisés quasi exclusivement pendant les poussées de DA, par 75,1 % des mères. Seulement 1,7 % les utilisent en dehors des poussées et 27,4 % n'y ont jamais recours, y compris pendant les poussées (figure 2). Même en cas de DA sévère, 17,4 % n'utilisent pas de dermocorticoïdes pendant les poussées. À noter que 38,2 % des mères utilisent des dermocorticoïdes sans le savoir car elles confondent les noms des marques. Si seulement 8,5 % des mères déclarent être contre les corticoïdes, 55,3 % essaient tout de même de limiter le nombre de cures, le volume et/ou la durée ; avec, comme argument le plus fréquent (19,1 %), éviter l'accoutumance et conserver leur efficacité. Ces fausses croyances concernent, respectivement, 49,9 % et 50,6 % des mères.

Enfin, la pharmacie et la salle d'attente du médecin généraliste sont les principaux endroits où les mères d'enfants atopiques souhaitent disposer d'information sur la DA et son traitement.

Figure 1 – Une pathologie qui atteint son maximum chez les enfants de 3-4 ans.

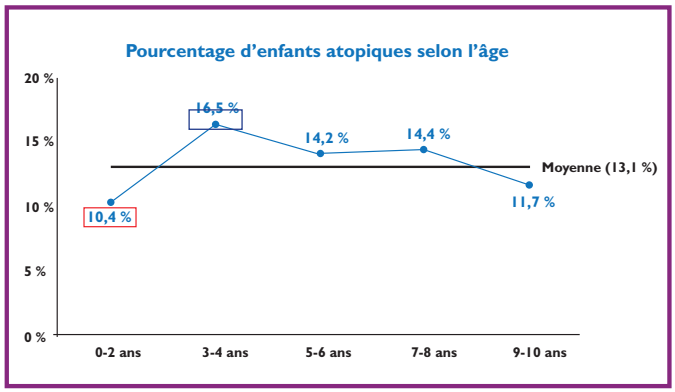
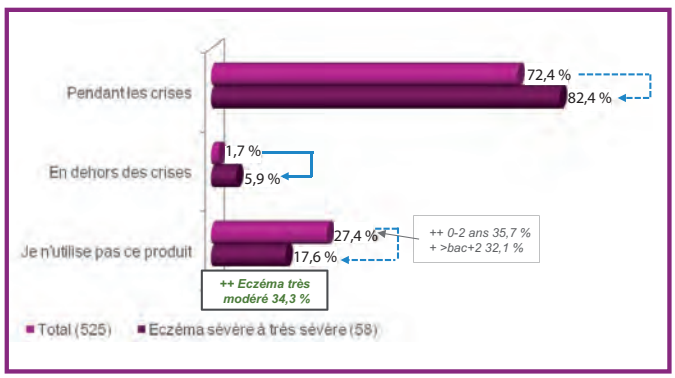



Figure 2 – 28 % des mères n'utilisent pas de dermocorticoïdes pendant les crises.




* *Enquête par questionnaire autoadministré, réalisée en ligne du 8 au 21 décembre 2011 auprès d'un échantillon représentatif de 4 000 mères d'enfants âgés de 0 à 10 ans.*

FONDATION Dermatite Atopique
Pierre Fabre Médicament
Membre fondateur de la Fondation pour la Dermatite Atopique

# L'école de l'atopie, pour les patients en échec thérapeutique

**Dans la prise en charge de la maladie atopique, l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage a un impact favorable démontré en termes d'évolution de la gravité de la maladie et d'amélioration de la qualité de vie. Les « écoles de l'atopie » sont des structures adaptées à l'éducation des patients en échec thérapeutique.**

*Par le Pr Jean-François Stalder et le Dr Sébastien Barbarot, département de dermatologie, Hôtel-Dieu, Nantes*

© Fotolia

**Améliorer la qualité de vie des patients**

La dermatite atopique, ou eczéma atopique, est une maladie très fréquente, qui concerne en France environ 15 % des enfants, et dont les conséquences en termes de morbidité et de qualité de vie peuvent être sévères.

La consultation médicale traditionnelle d'un enfant atopique inclut en général une étape d'information et d'explication. Malgré le temps passé, le médecin constate que les échecs rencontrés sont liés à une mauvaise observance ainsi qu'à la mauvaise intégration des explications reçues par le patient et son entourage.

La nécessité d'une éducation du patient, ayant pour objectif de développer des connaissances et surtout de réelles compétences d'autosoin et d'autovigilance, apparaît alors clairement. L'éducation thérapeutique se définit selon l'Organisation mondiale de la santé comme *« un processus intégré aux soins qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients en les aidant à s'autonomiser, à acquérir et à conserver des compétences afin de les aider à vivre de manière optimale leur maladie ».*

L'éducation thérapeutique a démontré ses effets bénéfiques chez les patients diabétiques et asthmatiques, améliorant la morbidité, la qualité de vie et le coût de prise en charge. Or, l'asthme et le diabète, par la chronicité et l'implication du patient dans son traitement qu'ils réclament, sont peu différents des maladies chroniques invalidantes de la peau comme l'eczéma atopique.

## L'éducation thérapeutique au cours de la dermatite atopique : pourquoi ?

**Au cours de la dermatite atopique, la médiocre observance a de nombreuses origines :**

– le recours quasi constant à des soins locaux complexes, adaptés à l'extension et à l'intensité des lésions et l'obligation d'une participation active à la prévention ;
– la réticence irraisonnée à l'égard de certains traitements (cortisone, conservateurs) ou, au contraire, les *a priori* favorables (ex. : changement de lait systématique) ;
– la lassitude et l'abandon progressif des soins locaux, face à la chronicité de la maladie et à son impact sur la qualité de vie de l'enfant (et de la famille) dans les formes sévères ;
– l'insuffisance d'information ou, au contraire, la surinformation faite de données contradictoires. Sur ce point, la conférence de consensus sur la dermatite atopique de 2004[1] a établi une base de connaissances partagée par l'ensemble des médecins spécialistes concernés par l'eczéma.

L'éducation ne se limite pas à l'information par procuration[2] : brochures, cassettes, sites Internet, documents pédagogiques sont utiles, mais ne remplacent pas le temps d'écoute partagé. Finalement, l'éducation vise à développer chez l'atopique et son entourage des connaissances (facteurs déclenchants, complications, moyens thérapeutiques), mais surtout de réelles compétences d'autosoin et d'autovigilance.

## Un projet construit à la base du contrat d'éducation

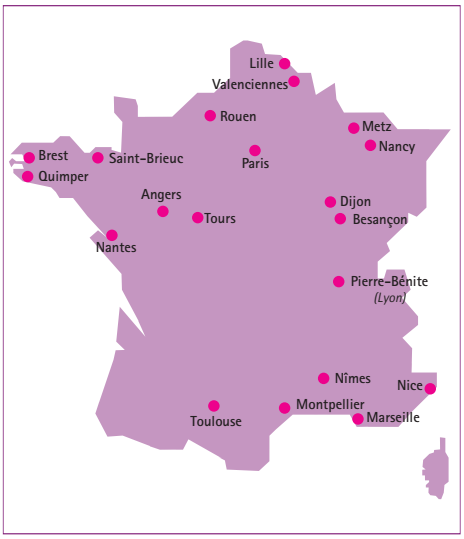
Vouloir imposer des connaissances en faisant table rase des savoirs, des craintes ou des croyances des familles est contre-productif et ne permet pas l'acquisition de compétences réelles. L'éducation se construit à partir des connaissances et du vécu de chacun. Un projet d'éducation thérapeutique comporte trois étapes :

– la mise en place d'une relation de confiance partagée. Le patient s'exprime sur ce qu'il sait de la maladie : comment il vit son eczéma, quels traitements il a utilisés, à quelles difficultés il a été confronté, quel est son environnement, ses conditions de vie, ses projets d'avenir, qu'attend-il de la consultation…? Cet « état des lieux » précise points forts et points faibles de chacun et aboutit à un vrai « diagnostic éducatif » *(cf.* encadré page ci-contre) ;
– la définition, en commun avec le malade, d'objectifs d'apprentissage (ou compétences), choisis en fonction du diagnostic éducatif, intègre le contrat de soin. Ce contrat vise à rendre le patient autonome sur un ou plusieurs points précis (accepter de mettre sa crème tout seul pour un grand enfant, appliquer la ou les crèmes prescrites quotidiennement…) ;
– l'évaluation de l'adhésion réelle au traitement est une étape clé qui s'envisage dès le premier entretien en prévoyant un rendez-vous le mois suivant. Au cours des consultations ultérieures, l'évaluation de l'adhésion, de la sévérité de la maladie et de la qualité de vie du patient est systématique, aidée par des outils d'évaluation. En fonction des résultats obtenus, la révision du contrat de soin est envisagée.

## Comment est organisée une « école de l'atopie » ?

**• Toute école fonctionne autour de plusieurs impératifs**

– Une population cible : les familles en échec de traitement ou en souffrance.
– Une labellisation des équipes formées à l'éducation thérapeutique par les Agences régionales de santé (ARS), sous-tendue par un programme pédagogique précis.
– L'utilisation d'un référentiel de bonnes pratiques disponible auprès du Groupe d'éducation thérapeutique (GET) de la Société française de dermatologie.
– L'établissement de critères d'évaluation (scores cliniques, index de qualité de vie, évaluation du prurit, de l'insomnie, de la douleur…), qui sont à la disposition des praticiens auprès du GET (www.edudermatologie.com).
– L'utilisation d'outils d'éducation pour aider le patient dans la compréhension des mécanismes de la maladie, mais aussi dans l'acquisition de compétences pour gérer sa maladie. En fonction de son âge, on utilise des outils différents : visuels de la peau, questionnaires illustrés, jeux questions/réponses, carnet de suivi…




**CHU français dotés d'espaces d'éducation dans la dermatite atopique**

**• En pratique, l'école comporte différentes étapes**

– **L'entretien initial :** à l'origine du diagnostic éducatif ou pédagogique *(cf.* encadré ci-contre), il répond au principe du projet d'éducation.
– **Les consultations d'infirmière d'éducation** font suite à une consultation médicale ou ont été programmées pour renforcer une adhésion à mi-parcours entre deux consultations.
– **Les ateliers à thème** sont réalisés par petits groupes définis par tranches d'âge. Ils incluent parents et/ou enfants et sont animés par un couple expert/animateur.

### Guide d'entretien pour le diagnostic éducatif du patient atteint de dermatite atopique

- Racontez-moi l'histoire de votre maladie.
- Selon vous, à quoi est due votre maladie ?
- Quels facteurs améliorent et/ou aggravent votre maladie ?
- Quelle chose vous gêne le plus dans votre maladie ?
- Quel est votre traitement ? Avez-vous des craintes vis-à-vis de celui-ci ?
- Comment se passent les soins ? Décrivez-moi ce que vous faites en détail.
- Y a-t-il des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de votre maladie ?
- Comment se passe votre quotidien avec votre entourage ?
- Quand vous avez besoin d'aide, comment réagissez-vous ? Vers qui pouvez-vous vous tourner ?
- Qu'attendez-vous de cette rencontre ?

*D'après Barbarot S et al. Ann Dermatol Venereol 2007 ; 134 : 121-7.*

## Thérapeutique de l'atopique : quels enjeux ?

L'impact de l'éducation dans la prise en charge de l'eczéma atopique a été démontré. Des résultats validés ont été obtenus en termes d'évolution de la gravité, de consommation de dermocorticoïdes et de qualité de vie : en Allemagne, en Suède, au Danemark et, plus récemment, en France. Des centres pilotes développent des prises en charge éducatives sur le mode de l'école de l'atopie et de récentes publications soulignent les enjeux et les résultats pour le malade[3-6]. Ces « écoles » ou « espaces d'éducation » pluriprofessionnels intègrent des compétences médicales, infirmières, psychologiques, diététiques.

Les centres hospitaliers, qui concentrent les formes sévères, ne peuvent pas être les seuls lieux d'éducation. Des réseaux de soignants peuvent se mettre en place, incluant les praticiens libéraux et les soignants du secteur privé.

L'organisation des espaces d'éducation relève des dynamiques institutionnelles propres à chaque région, et le développement de l'éducation thérapeutique en France passe par la contractualisation de partenariats. Des espaces d'éducation existent en France dans différents CHU *(cf.* carte).

### Références


1. Conférence de consensus pour la prise en charge de la dermatite atopique de l'enfant : http://www.sfdermato.org/pdf/confcons-2dec.pdf
2. Barbarot S *et al.* Guide pour un programme d'éducation dans la dermatite atopique. *Ann Dermatol Venereol* 2007 ; 134 : 121-7.
3. Boyé T *et al.* Éducation et dermatite atopique. *Ann Dermatol Venereol* 2003 ; 130 : 285-9.
4. Chavigny JM *et al.* École de l'atopie, évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. *Ann Dermatol Venereol* 2002 ; 129 : 1003-7.
5. Staab D *et al.* Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol* 2002 ; 13 : 84-90.
6. Diepgen TL *et al.* Education programs on atopic eczema. Design and first results of the German randomized intervention multicenter study. *Hautarzt* 2003 ; 54 : 946-51.


### *Pour en savoir plus*

**http://www.edudermatologie.com :** site portail du Groupe d'éducation thérapeutique en dermatologie (GET-Dermatologie).

**http://www.fondation-dermatite-atopique.org :** site de la Fondation pour la dermatite atopique *(cf.* pages 11-12).

# Toute la France fait de

**Le 15 novembre dernier, dans huit villes de France, c'était l'« ETP Day », journée nationale de formation sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la dermatite atopique (DA). Cette journée était placée sous l'égide de la Société française de dermatologie (SFD) et de la Société française de dermatologie pédiatrique, et organisée à l'initiative de la Fondation pour la Dermatite Atopique et du Groupe d'éducation thérapeutique (GET). Elle a rassemblé 550 participants, des dermatologues et des pédiatres, mais aussi des infirmières et des médecins généralistes, tous impliqués dans la prise en charge de la DA.**

*Par le Dr Daniel Wallach, hôpital Cochin-Tarnier, Paris*

Cette journée de formation a été dispensée par les services de dermatologie et de dermopédiatrie qui pratiquent l'ETP dans la DA, et était destinée à faire partager leur expérience. Elle a pris la forme de présentations orales et d'ateliers animés par des experts et a comporté deux parties : une mise au point sur les connaissances sur la dermatite atopique, sa physiopathologie, ses traitements, et la découverte de l'approche complémentaire que constitue l'éducation thérapeutique, sous forme d'exposés, de films, de partage d'expériences, d'ateliers pratiques. ***Le tout dans un seul but : améliorer la prise en charge des patients et de leur famille, favoriser la compréhension et la mise en œuvre des traitements, alléger le fardeau de la maladie par une approche essentiellement psychoéducative multidisciplinaire, actuellement parfaitement labellisée, organisée et évaluée.***

Au cours de l'ETP Day, les participants ont pu obtenir des réponses à de nombreuses questions pratiques, en particulier sur les causes d'échec thérapeutique, la corticophobie des parents d'enfants atteints de DA, la façon dont l'ETP s'intègre dans le parcours de soins des patients et la possibilité de réaliser l'ETP non pas seulement dans les locaux et avec des équipes hospitalières, mais aussi en milieu libéral.

## I- Le point des connaissances sur la DA

### • Deux anomalies distinctes : le système immunologique et l'épiderme

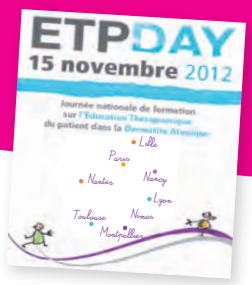
Le Pr Jean-François Bach, secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences, a indiqué, **dans la réunion de Paris,** les points essentiels de l'immunopathologie de la DA. Il a détaillé les travaux récents qui mettent en évidence le rôle d'une cytokine appelée TSLP. Initialement isolée dans le thymus, elle est aussi sécrétée par l'épiderme et a pour fonction essentielle de stimuler la différenciation lymphocytaire dans un sens TH2, celui des sensibilisations allergiques et de la production d'IgE. La TSLP forme ainsi le lien entre les altérations épidermiques et l'allergie, non seulement cutanée mais aussi respiratoire, dans ce qu'on appelle la marche atopique.

Le Pr Bach a également insisté sur l'interaction entre les bactéries, qu'il s'agisse des bactéries de l'environnement ou des bactéries digestives, et le fonctionnement du système immunitaire. De nombreux arguments indiquent que l'environnement sanitaire et médical du mode de vie occidental favorise les maladies auto-immunes, comme le diabète, et les maladies allergiques. Cette théorie hygiéniste a suscité de nombreux travaux, dont les résultats ne sont pas concordants, et la recherche continue pour déterminer si des interventions, par exemple l'administration de probiotiques, sont susceptibles d'influencer le cours de la maladie atopique.

Il ne faut pas se méprendre sur la signification de l'allergie dans la dermatite atopique. Le Dr Chantal Karila, allergologue à l'hôpital des Enfants-Malades, à Paris, a rappelé un point essentiel : l'indication des tests allergologiques est très rare dans la DA en l'absence d'autres manifestations et la positivité des tests, qui en fait définit le terrain atopique, ne signifie absolument pas que l'allergène en question est responsable de l'eczéma. C'est vrai en particulier des allergènes alimentaires qui déclenchent chez certains patients des troubles digestifs, mais ne sont qu'exceptionnellement en cause dans la DA.

Le second élément de la physiopathologie de la DA est épidermique. Il s'agit d'anomalies dont la résultante est une sécheresse cutanée, qui intervient probablement dans le prurit, et favorise la pénétration des allergènes et la colonisation microbienne. **À Nantes,** le Dr Sébastien Barbarot, un des spécialistes les plus impliqués dans l'ETP, a rappelé que, parmi ces anomalies épidermiques, la plus importante

# l'éducation thérapeutique




concerne des mutations du gène de la filaggrine. Cette protéine intervient dans l'assemblage des filaments de kératine dans l'épiderme et sa dégradation donne naissance à des molécules hydrophiles qui sont importantes pour l'hydratation épidermique. En Europe, 40 % des patients atopiques sont porteurs d'une mutation du gène de la filaggrine. Celle-ci a été identifiée comme le principal facteur favorisant non seulement la DA, mais aussi certaines formes d'asthme. Le Pr Modiano, **à Lille,** a d'ailleurs bien insisté sur le fait de rechercher systématiquement un asthme chez un enfant atopique

### • Traitement : une simplicité apparente

Le traitement de la DA est consensuel. Le Pr Juliette Mazereeuw-Hautier, **à Toulouse,** comme tous les autres orateurs en France, en a détaillé les principes. Théoriquement, les prescriptions sont simples :

- **un émollient quotidien pour traiter l'anomalie épidermique et réparer la fonction barrière de l'épiderme ;**
- **une corticothérapie locale pour apaiser les poussées inflammatoires.**

Mais cette simplicité n'est qu'apparente. En effet, on sait que ces traitements sont en fait difficiles à comprendre, à appliquer et à suivre. Et cette difficulté est la source de beaucoup de souffrances des patients et de leur entourage, entraîne découragements, perte de confiance dans les médecins et leurs conseils et, au total, échec thérapeutique. ***Toute la justification de l'ETP est là, dans cette nécessité d'aller beaucoup plus loin que des consultations classiques suivies d'ordonnances, pour être vraiment efficace.***

### • Les échecs thérapeutiques

Dans toutes les réunions de l'ETP Day, l'échec thérapeutique a fait l'objet d'exposés détaillés. Pour tous les orateurs, comme notamment le Dr Guyot **à Nancy,** le Pr Bérard **à Lyon,** le Pr Stalder **à Nantes,** le Pr Bodemer et le Dr Toulon **à Paris,** la cause essentielle de l'échec, c'est la non-observance, due notamment à la corticophobie. Il y aurait beaucoup à dire sur cette crainte irraisonnée des dermocorticoïdes qui aboutit à priver de nombreux patients du seul traitement efficace, dont les effets secondaires sont pratiquement inexistants s'il est correctement effectué. Cette corticophobie est répandue non seulement chez les parents d'enfants atopiques, mais aussi parmi le personnel de santé, incluant des médecins et des pharmaciens. De nombreux patients ont ainsi entendu des propos contradictoires, décourageants, qui les laissent désemparés *(cf.* film sur la corticophobie sur le site www.etpday.com).

Pourtant, les règles de la corticothérapie locale sont bien connues et les modalités de prescription ne posent guère de problème. Une phobie du même ordre concerne l'autre anti-inflammatoire topique, le tacrolimus. Un des objectifs les plus importants des séances d'ETP est de prendre du temps pour dédramatiser la corticothérapie locale, mais aussi pour montrer comment appliquer la bonne dose de dermocorticoïdes. Une fois cet objectif atteint, bien des DA considérées comme résistantes, éventuellement candidates à des immunosuppresseurs oraux, sont en fait correctement contrôlées par le traitement local.

## II- La pratique de l'éducation thérapeutique

À la base de toute action d'éducation thérapeutique, on trouve une équipe multidisciplinaire dynamique et motivée. Madame Hélène Dufresne, cadre socio-éducatif qui joue un rôle essentiel dans les actions d'ETP du service du Pr Christine Bodemer à l'hôpital Necker-Enfants-Malades, a rappelé le cadre réglementaire de l'ETP, qui, depuis la loi HPST de 2010, est officiellement intégrée dans le parcours de soins. Plusieurs centaines de programmes d'ETP ont été labellisés, dont 264 à l'AP-HP. Les équipes ont suivi une formation spécialisée, leur pratique correspond à des référentiels validés et fait l'objet d'une évaluation. Toutes ces étapes sont indispensables pour obtenir que les moyens nécessaires soient dégagés et que l'ETP soit prise en charge par l'assurance-maladie pour certaines pathologies, mais pratiquement aucune en dermatologie. D'où le soutien primordial de partenaires extérieurs, comme la Fondation pour la Dermatite Atopique des laboratoires Pierre Fabre, qui a été déterminant pour les équipes hospitalières.

Un programme d'ETP comporte quatre étapes et ce plan est adopté par toutes les équipes.

**La première étape s'appelle le diagnostic éducatif :** il s'agit d'une longue consultation, par un médecin et idéalement une infirmière formés à l'ETP. Il s'agit de comprendre les difficultés du patient, les raisons de l'échec thérapeutique et de repérer les objectifs éducatifs utiles. Au cours de cette consultation, on écoute plus qu'on ne parle *(« donc, d'après vous… » )*, on s'assure qu'on a compris *(« donc, si je vous comprends bien… »)*. Comme l'a détaillé le Dr M.-C. Castelain **à Lille** et le Dr N. Raison-Peyron **à Montpellier,** les outils de cette écoute active sont le questionnement, la reformulation, et la synthèse.

**La seconde étape est l'élaboration du programme éducatif** personnalisé, aux objectifs précis, pertinents et raison-

nables, négocié avec le patient dans une sorte de contrat implicite (Drs Lasek, **Lille,** et Waton, **Nancy)**. Selon les cas, on insiste sur la dimension cognitive (connaître l'eczéma atopique, connaître les principes de la corticothérapie locale), le savoir-faire des soins (savoir appliquer un émollient sur tout le corps, savoir limiter le grattage par des techniques alternatives) ou la dimension psychoaffective (savoir parler de l'eczéma). L'objectif global reste une autonomisation du patient, capable de connaître sa maladie et ses traitements, de se soigner, de ne pas avoir d'inquiétude sur la bénignité de l'eczéma et l'efficacité des traitements, ne pas avoir de gêne vis-à-vis d'autrui. Quant aux parents et aux proches, si affectés par un eczéma chronique, ils ont besoin de ne pas culpabiliser, d'aider efficacement, tout en distinguant bien le rôle d'un parent de celui d'un soignant.

**Viennent ensuite les séances d'ETP :** souvent au nombre de trois, sous forme de journées ou demi-journées, certaines individuelles et d'autres collectives (5 à 10 patients et familles), avec plusieurs professionnels : médecin, infirmière dont le rôle est très important *(elles sont souvent plus empathiques, plus patientes, plus abordables pour les patients),* psychologue et, souvent, travailleur social, éventuellement allergologue, nutritionniste.

L'essentiel tient évidemment à la qualité des échanges au cours de ces séances. Le simple fait de ne pas se sentir seul face à la maladie a déjà un impact considérable. Des films ont été projetés, permettant aux participants à l'ETP Day d'avoir une vue concrète de l'ambiance de ces journées, à la fois professionnelles et chaleureuses. Des témoignages filmés de parents, d'infirmières, de médecins indiquent tous que le bénéfice de l'ETP ne se limite pas à la technique de traitement de l'eczéma, mais permet aux patients de trouver soutien, confiance et optimisme, et aux soignants d'enrichir leur pratique, voire d'y trouver une nouvelle dimension grâce à ces échanges bien différents de ceux d'une consultation traditionnelle. À noter que les outils varient selon l'âge et les groupes. Les participants à la journée de formation ont été particulièrement intéressés de voir la variété des outils élaborés par les équipes d'ETP à l'intention des enfants :

– conte métaphorique racontant l'eczéma à la manière des contes pour enfants
– dessin représentant la peau comme les remparts d'un château, défendu par les émollients, attaqué par les allergènes
– jeu de l'oie, parcours d'un enfant atteint d'eczéma
– Memory permettant d'associer des problèmes à leurs solutions
– « L'horloge de l'atopie », déroulant une journée illustrée
– L'eczéma en hiver, l'eczéma au soleil
– Posters : « comment appliquer ta crème »
– Cartes « postales »
– L'eczéma expliqué à l'école
– …

Précisons que tous ces documents, et bien d'autres, comme ceux permettant de mesurer le PO-SCORAD (index de gravité de la dermatite atopique) sont téléchargeables gratuitement sur le site internet de la Fondation pour la Dermatite Atopique.

**Enfin, il convient d'évaluer le bénéfice de l'ETP :** on apprécie les progrès réalisés à partir du contrat de départ, la réalisation des objectifs. Éventuellement, mais c'est rare, on décide de nouvelles séances pour approfondir un acquis encore insuffisant. Le bénéfice de l'ETP peut être évalué de diverses manières :

– amélioration de l'eczéma, bien objectivée par le Scorad et, surtout, le PO-Scorad que le patient mesure lui-même, ce qui comporte une composante éducative évidente ;
– amélioration de la qualité de vie, donc du retentissement psychosocial de l'eczéma (E. Ortuno, **Montpellier) ;**
– et, au-delà des scores, satisfaction impressionnante sur l'implication de l'équipe, la qualité des échanges, appréciation du bénéfice de la prise en charge de la dimension psychologique de la maladie, pour le patient et sa famille.

## Des exemples

**Toutes les équipes ont traité à peu près des mêmes thèmes *(retrouvez l'ensemble des comptes rendus sur www.ETPDAY.com par ville).* Cette harmonisation permise par les formations à l'ETP, la publication de référentiels, l'activité du GET et les documents de la Fondation pour la Dermatite Atopique, est d'ailleurs un des garants de la qualité de l'ETP en France.**

**Échec thérapeutique et corticophobie :** *exemple avec Toulouse (CHU Larrey, équipe du Pr Carle Paul). Discussions autour de films.*

– Le cas de M. Rougeaud, atopique depuis l'enfance, qui consulte le Dr Speedo, pressé, directif, peu aimable. Monsieur Rougeaud est frustré, malheureux, il n'est ni satisfait ni amélioré (film réalisé par D. Bauer de l'équipe du Pr Stalder de Nantes).
– Le cas d'un bébé atopique qui se gratte, ne dort pas la nuit, et dont le père exprime une conviction ferme : *« Pas de corticoïde, c'est dangereux. »*

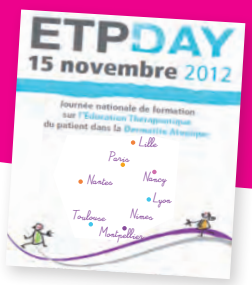
Ces échecs volontairement caricaturaux illustrent bien des indications de l'ETP.

**Les soins locaux avec l'« atelier crémage » :** *exemple avec Lille (hôpital Saint-Vincent-de-Paul, service du Pr Modiano) et Paris (équipe du Pr Bodemer)*

Atelier généralement adressé aux enfants, pouvant être adapté pour un groupe d'adultes. Présentation des différences entre les produits émollients selon leur consistance, du moins gras au plus gras : crème, baume, *cold cream* fluide, *cold cream* : les produits sont testés par les participants. Pour une peau très atteinte, il est préférable d'utiliser un produit plus gras qui ne va pas « piquer » la peau, contrairement à la crème. D'où l'intérêt pour le patient de reconnaître la gravité de ses lésions et de pouvoir adapter son traitement.

Ensuite, passage à un aspect plus pratique où le pommadage est clairement expliqué par étapes. Il est réalisé sur des poupées

# d'ateliers au cours de l'ETP Day




en plastique ou avec des produits colorés (Paris) pour que les enfants prennent bien conscience qu'ils oublient d'appliquer des émollients à certains endroits). Lorsque l'atelier est adressé aux enfants, ceux-ci doivent à leur tour appliquer la pommade sur les poupées par étapes comme expliqué par les éducateurs.
Cet atelier comporte également plusieurs conseils pratiques concernant l'hygiène.
Enfin, l'atelier se termine par des astuces données aux enfants afin de ne pas se gratter la peau, par exemple asperger la zone à l'aide d'une bombe d'eau thermale, appliquer du froid…
Et l'« habillage », de l'hôpital au domicile (équipe de Nantes) : l'habillage est la version française du *« wet-wrap dressing »*, traitement topique (en général, un mélange de dermocorticoïde et d'émollient) recouvert de bandages ou d'un pyjama de coton, qui réalise une sorte de pansement occlusif permettant une amélioration remarquable dans des situations difficiles.

**Les supports didactiques :** *exemple, avec Nîmes (équipe du Pr Meunier ; Dr Myriam Marque)*

Il est parfois utile de pouvoir disposer d'« outils » pour mieux faire comprendre la pathologie ou permettre aux parents de s'exprimer plus facilement ou de s'autoévaluer. Le matériel :
– bilan éducatif partagé (questionnaire/évaluation des compétences/DLQI)
– eczéma book et Histoire de DA (chevalet de la Fondation pour la Dermatite Atopique)
– PO-Scorad sur tablette iPad, iPhone, Android
– outils d'ateliers : photolangage/photoexpression ; texture ; boîte antigrattage...
– *Paper board*

**Importance également des témoignages :** *exemple avec Nancy (équipe du Pr Schmutz et A. Barbaud) avec témoignage d'une patiente suivie en ETP*

Présentation de l'ETP à travers le vécu de Cindy, patiente atopique, présente au cours d'un entretien : apports de l'ETP dans la compréhension de sa pathologie et de ses traitements (utilité, application : quand, comment, combien), aide psychologique, rencontre bénéfique d'autres atopiques au cours des séances collectives…

**Comment développer le réseau ville-hôpital ?** *Exemple avec Montpellier (hôpital Saint-Eloi, équipe du Pr Guillot)*

– Un carnet de liaison est remis à chaque patient participant au programme EDUC@TOP et permet de faire le lien avec les autres professionnels de santé. Il comporte les coordonnées de chaque intervenant ; les informations concernant l'évolution, la prise en charge et le traitement, à noter par le patient et/ou le soignant ; une synthèse du BEP, des ateliers et de l'évaluation.
– Un courrier est destiné au pédiatre ou au médecin traitant en début et fin de parcours.
– Possibilité de communiquer directement avec l'équipe par téléphone ou par *e-mail*.

**Comment pratiquer l'ETP en milieu libéral ?** *Exemple avec Lyon (hôpital Lyon-Sud, équipe du Pr Bérard) et Nantes (Hôtel-Dieu, service du Pr Stalder)*

Jusqu'à présent, les expériences d'ETP sont hospitalières. Mais les médecins qui ont assisté à l'ETP Day sont très désireux de la pratiquer dans leur cabinet et c'est tout à fait possible. Dans la mesure où l'ETP ne fait pas l'objet d'une codification particulière, le mieux est d'y consacrer des consultations. Ces consultations ne sont en pratique pas plus longues qu'une consultation traditionnelle, mais elles sont bien préparées et leur contenu est bien différent, qui reproduit les principes de l'ETP : écoute, compréhension, programme éducatif, réalisation, évaluation. Cela est donc déjà réalisable à partir du moment où on le souhaite *(cf.* film réalisé par le Dr Chavigny de Nantes : www.ETPday.com, Nantes). Cependant, tous les participants soulignent qu'une formation particulière à l'ETP est indispensable. C'est actuellement possible dans de nombreux endroits, l'expérience acquise notamment dans le diabète et dans l'asthme servant de guide pour ces formations. Il s'agit de DU d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique du patient, ouverts à tous.

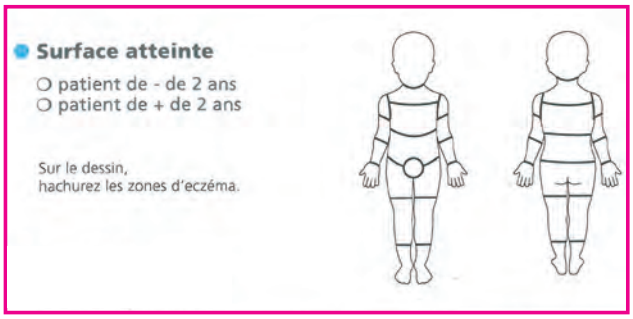
## En conclusion

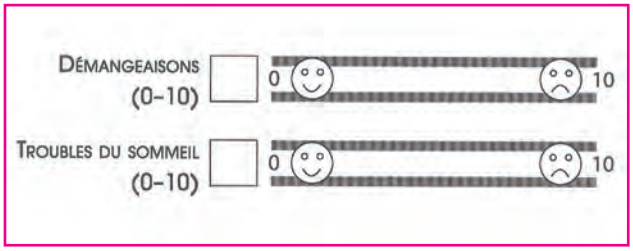
**L'enthousiasme des équipes et la satisfaction des patients sont impressionnants et ont convaincu tous les médecins et paramédicaux que les principes de l'ETP sont susceptibles d'enrichir considérablement leur pratique, et d'augmenter l'efficacité de leurs traitements.**
**Organisé dans plusieurs pays d'Europe à l'initiative de la Fondation pour la Dermatite Atopique, l'ETP Day a permis d'exposer les réalisations des équipes d'ETP et de recruter de nouveaux adeptes, à la fois hospitaliers et libéraux. Initiative à poursuivre…**

**Dr Daniel Wallach**

# Le PO-Scorad, mode d'emploi

**Avec le Scorad *(SCORing Atopic Dermatitis)* et le PO-Scorad *(Patient-Oriented SCORing Atopic Dermatitis)*, développés par un groupe d'experts européens, médecins et patients disposent d'un mode d'évaluation commun de la dermatite atopique ou eczéma atopique. Facile à utiliser, le PO-Scorad favorise l'implication du patient – ou de ses parents – dans la prise en charge de sa maladie et permet de mesurer l'efficacité du traitement.**





Comme le souligne le Groupe d'éducation thérapeutique en dermatologie (GET-Dermatologie), l'évaluation d'une maladie est « une étape indispensable à toute prise en charge »[1]. En cas de maladie chronique, outre cette évaluation, la connaissance de ses symptômes par le patient ainsi que la communication avec le médecin sont essentielles. Le PO-Scorad[2] s'inscrit dans ce cadre. Cet outil, qui est dérivé du Scorad utilisé par les médecins[3], permet une autoévaluation de la dermatite atopique par les patients.

Le Po-scorad évalue non seulement l'intensité et l'étendue des symptômes, mais aussi le ressenti du patient. Il intègre quatre items mesurés durant les trois derniers jours :

- **l'extension de l'eczéma :** les zones atteintes sont grisées sur un schéma corporel de face et de dos sur le modèle de la règle des 9 utilisée chez les brûlés. Pour de petites surfaces, l'atteinte peut être mesurée à l'aide de la main de l'enfant ou de ses parents (une surface de main ≈ 1 %) ;
- **la sévérité de la sècheresse cutanée** en dehors des zones de l'eczéma : des photos de peau normale, un peu, modérément et extrêmement sèche permettent de guider le patient dans son évaluation de cet élément ;
- **l'intensité des symptômes** sur les zones touchées par l'eczéma : comme pour l'item précédent, des photos aident le patient à coter l'intensité de l'érythème, de l'œdème, des excoriations et de la lichénification ;
- **l'intensité des symptômes subjectifs** liés à l'eczéma, en particulier le prurit et les troubles du sommeil, est mesurée sur des échelles visuelles de 0 à 10.

Le score final du PO-Scorad est calculé avec le médecin.

Le PO-Scorad a été validé dans une population de 471 patients enfants (n = 286) et adultes (n = 185) présentant une dermatite atopique de sévérité variable et recrutés dans neuf pays européens dont la France (2). Cette étude observationnelle prospective a permis d'établir une corrélation significative entre le PO-Scorad, en autoévaluation par les patients, et le Scorad, utilisé par les médecins. Parmi les outils disponibles pour l'évaluation de la dermatite atopique, le PO-Scorad est le seul qui inclut des paramètres objectifs et subjectifs, précisent les experts européens.

1. http://www.photologie.univ-nantes.fr/GET/GET/Rech_Poscorad.html
2. Stalder JF *et al.* PO-SCORAD (Patient-Oriented SCORing Atopic Dermatitis). *Allergy* 2011 ; 66 : 1114-21.
3. Severity scoring of atopic dermatitis : the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology* 1993 ; 186 : 23-31.

# Une Fondation très active dans la recherche, l'information et l'éducation

La Fondation pour la Dermatite Atopique est une fondation d'entreprise dédiée exclusivement à cette maladie. Elle vise à rassembler toutes les personnes concernées, chercheur, médecin, paramédical, patient, entourage de patient… Elle soutient la recherche sur la maladie, édite et diffuse des supports d'information destinés aux praticiens, aux parents et aux enfants, conçoit et met en place des outils et des actions pédagogiques.

La Fondation pour la Dermatite Atopique a été créée par les Laboratoires Pierre Fabre *« parce que la dermatite atopique est une des plus prévalentes des maladies de la peau… parce qu'elle altère significativement la qualité de vie de millions d'enfants et de leurs familles… parce que de nombreux travaux de recherche sont encore nécessaires pour en percer tous les mystères…. »*

Les missions de la Fondation se déclinent autour de quatre axes principaux :

– La participation au financement de travaux de recherche et d'études cliniques. Après validation par son conseil scientifique, la Fondation apporte une aide matérielle à des équipes impliquées dans la recherche sur la DA, qu'il s'agisse d'épidémiologie, de génétique, d'immunologie, de recherche fondamentale ou clinique.
– Le soutien aux actions tant scientifiques que médiatiques visant à mieux faire connaître la maladie, les traitements et la vie quotidienne des patients.
– La création, l'édition et la diffusion de supports d'information destinés aux praticiens, aux parents et aux enfants.
– La conception et la mise en œuvre d'outils et d'actions pédagogiques pour faciliter l'éducation thérapeutique, indispensable pour améliorer la prise en charge et l'observance thérapeutique. L'éducation thérapeutique permet en effet d'acquérir les connaissances nécessaires sur la physiopathologie de la maladie pour comprendre le mode d'action des traitements et leur utilité. Elle a aussi un volet pratique pour que le patient et/ou sa famille utilisent correctement les traitements.

Comment appliquer ta crème ?
La Fondation pour la Dermatite Atopique vient de créer un film d'animation pour montrer aux enfants comment bien appliquer sa crème. Très ludique, cet outil sera très utile pour apprendre aux enfants à être autonome dans la gestion de l'hydratation de leur peau.
Disponible dans les Ecoles de l'Atopie et sur le site internet de la Fondation pour la Dermatite Atopique.
Le jeu «Eczéma et soleil»

**Exemple d'outils pour les 4-12 ans**

La Fondation soutient donc naturellement les écoles de l'atopie et contribue à transmettre leur expérience.


www.fondation-dermatite-atopique.org
e-mail :
fondationdermatiteatopique@pierre-fabre.com

Brochures téléchargeables sur le site internet de la Fondation pour la Dermatite Atopique.
Comment expliquer la maladie à Hugo et ses camarades ?
Un diaporama en 7 leçons permet à un instituteur ou une institutrice d'expliquer simplement ce qu'est l'eczéma aux enfants de sa classe. Ce document a été réalisé avec la collaboration du Dr Jacques Robert - Pédiatre allergologue.

**Exemple d'outils pour les parents et le corps enseignant**


**Membres fondateurs**

Fabre Dermo-Cosmétique,
Pierre Fabre Médicament,
Pierre Fabre Dermatologie,
Laboratoires Dermatologiques Ducray,
Laboratoires Dermatologiques Avène,
Laboratoires Klorane,
Laboratoires Dermatologiques A-Derma.

**Le comité scientifique**

Pr Jean-François Nicolas
(centre hospitalier Lyon-Sud)
Pr Carle Paul
(hôpital Larrey, Toulouse)
Pr Jean-François Stalder
(Hôtel-Dieu, Nantes)



LE QUOTIDIEN DU MEDECIN

Fondateurs : Dr Marie-Claude TESSON-MILLET et Philippe TESSON
P-DG et directeur de la publication : Dr Gérard KOUCHNER
SESC, 1, rue Augustine-Variot - 92245 Malakoff Cedex. Tél. : 01.73.28.12.70
Imprimerie : Technic Imprim
CPPAP 0412 T 81257 - N° ISSN : 0399-2659


Reproduction interdite de tous les articles, sauf accord de la direction.
Les textes publiés sont sous la responsabilité des auteurs.

FONDATION Dermatite Atopique

## LES OUTILS DÉVELOPPÉS PAR LA FONDATION POUR LA DERMATITE ATOPIQUE

La Fondation pour la Dermatite Atopique est une fondation d'entreprise Pierre Fabre exclusivement dédiée à l'eczéma. Elle soutient des projets de recherche scientifique et aide à la création et au développement des écoles de l'atopie à travers le monde.

CONTACTEZ-NOUS POUR PLUS D'INFORMATIONS.

VENEZ DECOUVRIR SUR LE SITE INTERNET
DE NOMBREUX OUTILS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
ET BIEN D'AUTRES INFORMATIONS PRATIQUES :

**www.fondation-dermatite-atopique.org**

## POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

*Des dossiers de formation*

*Un chevalet pédagogique sur la dermatite atopique*

*De nombreux livres*

### *Les cartes PO SCORAD*

A travers ce jeu de questions-réponses, les adolescents et les adultes vont pouvoir apprendre en s'amusant et aborder d'une façon plus ludique les symptômes, les traitements, et divers conseils pratiques pour vivre au quotidien avec leur maladie.

*Cartes utilisées dans les Ecoles de l'Atopie, lors des séances collectives.*

*Poster «Comment appliquer ta crème en images»*